

Stefano Mazzariol, Italien

„Ich würde gerne mit Interessengruppen zusammenarbeiten, um Patienten näher an die Forschung heranzubringen. Es wäre mein Wunsch, dass alle Patienten von dem Wissen, dass ich in diesem Kurs erworben habe, profitieren können.“

Ich bin der Vater eines Kindes, das an Duchenne-Muskeldystrophie (DMD) leidet, einer seltenen Krankheit, für die es immer noch keine wirksame Behandlung gibt; das war sicherlich meine ursprüngliche Motivation am EUPATI Kurs teilzunehmen. Der zweite Grund war, dass ich Chemie studierte und im allgemeinen immer schon sehr an wissenschaftlichen Themen interessiert war. Die Gelegenheit mehr über den Forschungs- und Entwicklungsprozess für neue Medikamente zu erfahren, hat mich sehr motiviert. Da ich Mitglied der DMD Patientengemeinschaft und deren Familien bin (via das Elternprojekt der italienischen Patientenvereinigung), stehe ich allen denen zur Verfügung, die Hilfe benötigen komplexe Themen in der laufenden Forschung und bei anstehenden klinischen Studien zu verstehen.

Der EUPATI Kurs vermittelte mir wichtiges Wissen, so dass ich ein besseres Verständnis für den gesamten Forschungsprozess an zukünftigen Therapien, Mechanismen, Regeln und deren Rechtfertigung habe, und wie Patienten zur Forschung beitragen können (und sich dabei selbst helfen). Das habe ich mir vom Kurs erwartet, und meine Erwartungen wurden vollkommen erfüllt. Jeden Tag stelle ich das im Kurs Gelernte Patientengemeinschaften (aber auch der allgemeinen Öffentlichkeit, weil wir alle einmal Patienten sein können) zur Verfügung - entweder über soziale Netzwerke und Medien, oder durch Teilnahme an Konferenzen in Italien, die von auf verschiedene Krankheiten spezialisierte Patientenvereinigungen veranstaltet werden. Meine Botschaft ist, dass mehr Patienten etwas über die Entwicklung neuer Therapien wissen sollten, da

sie ja die ersten sind, die die Sicherheit und Wirksamkeit eines neuen Medikaments beurteilen. Sie können dadurch die klinischen Prüfungen wirkungsvoller gestalten. Gut informierte Patienten sind auch besser über den aktuellen Stand der Forschung in ihrem Krankheitsbereich informiert, verfolgen die Entwicklung und treffen informierte Entscheidungen, wenn sie aktiv an klinischen Prüfungen teilnehmen. Gleichzeitig möchte ich ein guter Vertreter der Patientengemeinschaften sein und ihren Stimmen Gehör verschaffen bei Regierungen, Pharmaunternehmen, Interessengruppen, Ärzten, Gesundheitssystemen, Medien und anderen Institutionen. Das Wissen, das ich dem Kurs erworben habe, wird meine Arbeit wirkungsvoller und einflussreicher machen.

Die Teilnahme am Patientenexperten-Trainingskurs hat mir wichtige Kenntnisse über den regulatorischen Prozess für neue Therapien und die Beziehung zwischen den verschiedenen Interessengruppen vermittelt. Aus diesem Grund erhielt ich kürzlich den Auftrag von der wissenschaftlichen Abteilung des Hauptvorstands des Elternprojekts Onlus [Governing Board of Parent Project Onlus] (der Patientenorganisation, der ich angehöre) und arbeite seit ein paar Monaten an dem Projekt „Neuromuskuläre Allianz“ [Neuromuscular Alliance]; Ziel dieses Projekts ist es eine Partnerschaft zwischen verschiedenen Patientengruppen, wissenschaftlichen Gesellschaften und Wohltätigkeitsverbänden zu bilden, die bei Themen, die neuromuskuläre Störungen betreffen - von klinischer Praxis bis Forschung und Entwicklung - zusammenarbeitet. Meine Referenzen über Patientenbeteiligung wurden auch bei Treffen der italienischen Patientenvereinigungen und für einen Leitfaden mit dem Titel „Die Rolle von Patientenorganisationen in italienischen und europäischen Institutionen“ verlangt und von einem Diabetikerverband veröffentlicht. Ich hoffe, dass dies nur die ersten Schritte auf dem Weg zu erfolgreicher Arbeit für Patienten und deren Familien sind.

Stefano Mazzariol, Parent Project Onlus [Elternprojekt Onlus]

(Italien, EUPATI Trainee